Kerstin Hermes
Andreas Zimmermann
Dr. Walter Baumann
Priv. Doz. Dr. Stephan Schmitz

Messung der Qualität der ambulanten onkologischen Versorgung mit den Daten klinischer Krebsregister

Zusammenfassung

Der Gesetzentwurf zum Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) ist ein guter und wichtiger Schritt zu mehr Transparenz, Qualitätsmessung und -sicherung und kann wichtige Hinweise auf einige zentrale Aspekte der Versorgungsqualität in Deutschland geben und Unterschiede zwischen Regionen aufweisen. Insofern sich die Datenerhebung der Krebsregister ausschließlich auf den einheitlichen onkologischen Basisdatensatz der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) stützt – wie im aktuellen Gesetzentwurf (Stand Oktober 2012) vorgesehen –, bleiben einige Aspekte, die u.a. von niedergelassenen Hämatologen und Onkologen sowie Vertretern von Patienten- und Fachorganisationen als relevant für die Qualitätssicherung eingestuft wurden, unberücksichtigt. Um zu erreichen, dass „sämtliche Elemente der Krebsbehandlung auf ihren Erfolg hin überprüft und beurteilt werden können" (siehe VIII. Nachhaltigkeit in der Begründung auf Seite 27 im Gesetzentwurf), könnten neben den geplanten organspezifischen auch weitere ergänzende Module eingesetzt werden, die bislang im oben genannten Datensatz eher vernachlässigte Aspekte der Krebsversorgung adressieren, z.B. die Patientenperspektive oder Aspekte der Prozessqualität, wie in diesem Beitrag beispielhaft dargestellt wird.

Schlüsselwörter

Nationaler Krebsplan; Gesetzentwurf; klinische Krebsregister; Qualitätsindikatoren

Klinische Krebsregister liefern wichtige Einblicke in die Krankheitsverläufe und die Versorgung von Krebspatienten. Anlässlich der aktuellen Debatte über die gesetzliche Regelung zum flächendeckenden Ausbau klinischer Krebsregister befasst sich dieser Beitrag mit der Qualitätsmessung und -sicherung ambulanter onkologischer Versorgung. Ein Großteil der Krebspatienten kann dank technischer und medizinischer Neuerungen heutzutage ambulant behandelt werden. So werden im Durchschnitt pro Quartal mehr als 1.000 Krebspatienten in einer onkologischen Schwerpunktpraxis behandelt, Tendenz steigend (WINHO 2011). Um die Qualität der Versorgung dieser Patienten bewerten und verbessern zu können, wurde vom Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland (BNHO) 2009 das sogenannte „Qualitätsindikatoren-Projekt" ins Leben gerufen, das von der Deutschen Krebshilfe gefördert wird. Mit der Durchführung des Projekts hat der BNHO das Wissenschaftliche Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen (WINHO) beauftragt. Ziel des Projektes ist die Entwicklung und Erhebung von evidenzbasierten, konsentierten und quantifizierbaren Messwerten, sogenannten Qualitätsindikatoren, die eine Aussage über die Qualität der Leistungen niedergelassener Hämatologen und Onkologen zulassen. Die Indikatoren erfassen zum Beispiel den Anteil der Patientinnen, für die zu Beginn der Zytostatikatherapie das geplante Vorgehen in der Patientenakte dokumentiert wurde. Die Qualitätsindikatoren sollen dabei nicht nur für die anonymisierte Qualitätsberichterstattung eingesetzt werden, sondern auch als Instrument zur Selbstbeobachtung sowie für vertrauliche Benchmarkingverfahren.

>> Zur Messung der Qualität mit Indikatoren werden Informationen benötigt, die i.d.R. in Patientendokumentationen erfasst werden. Ein zentraler Bestandteil der gesetzlichen Regelungen und Argument für den Ausbau klinischer Krebsregister ist, dass ein bundesweit einheitlicher onkologischer Datensatz verwendet werden soll, der Vergleiche ermöglicht und durch den Mehrfachdokumentationen vermieden und so Ressourcen eingespart werden können. Es stellt sich also die Frage, inwiefern die Daten der klinischen Krebsregister, wie sie aktuell Krebsplan-Umsetzungsgesetz vorgesehen sind, auch für die Qualitätsmessung mit Qualitätsindikatorensystemen verwendet werden können, z.B. die vom AQUA-Institut entwickelten Indikatoren zu kolorektalen Karzinomen oder den Indikatoren der Quality Oncology Practice Initiative (QOPI). In diesem Beitrag wird diese Fragestellung am Beispiel der Prozessqualitätsindikatoren des WINHO, die für die Qualitätsmessung der Versorgung durch niedergelassene Hämatologen und Onkologen in Deutschland entwickelt wurden, diskutiert.

Messung der Versorgungsqualität in der Onkologie

Definitionen der Versorgungsqualität sind ebenso vielfältig wie Ansätze, die Qualität der medizinischen Versorgung in einem bestimmten Bereich zu messen (Legido-Quigley et al. 2008). Meist wird in der Medizin zwischen drei verschiedenen Aspekten der Qualität differenziert: Erstens die Strukturqualität, die die materiell-technische, räumliche und personelle Ausstattung einer Versorgungseinheit einschließt. Zweitens die Prozessqualität, die sich konkret auf die Versorgung der Patienten bezieht. Und drittens die Ergebnisqualität, welche die langfristigen Folgen bzw. Änderungen des Gesundheitszustands – die Morbidität, Mortalität und Lebensqualität – umfasst (Donabedian 1978).

Die Messung der Qualität anhand von Qualitätsindikatoren setzt sich in der Versorgungsforschung zunehmend durch. Nach Geraedts et al. (2005) müssen Qualitätsindikatoren „eindeutig definierte, quantifizierbare Messgrößen sein, die typischerweise mit einem Zähler und Nenner versehen sind und jeweils Teilaspekte der medizinischen Versorgungsqualität messen" (Geraedts et al. 2005: 329). Qualitätsindikatoren können somit einen Anhaltspunkt über die Qualität bestimmter Teilaspekte der Versorgung im Vergleich zu vorher festgelegten Sollwerten oder dem Durchschnitt liefern.

Indikatoren zur Messung der Strukturqualität können die grundlegenden Voraussetzungen für eine angemessene Behandlung widerspiegeln, können aber darüber hinaus auch weitere strukturelle Aspekte der Qualität erfassen, wie zum Beispiel die Möglichkeit zur Teilnahme an Tumorkonferenzen. Die Messung der Ergebnisqualität mit Indikatoren erweist sich in der medizinischen Versorgung oft als schwierig, da nicht-behandlungsbezogene Einflussfaktoren nicht oder nur schwer erfasst werden können, insbesondere wenn langfristige Behandlungsfolgen gemessen werden sollen. Die Erfassung von Zwischen- oder Intermediate-Outcomes kann den Effekt von unkontrollierbaren Einflussfaktoren etwas reduzieren. Prozessindikatoren erfahren meist eine größere Akzeptanz unter Ärzten, da sie einen direkten

Indikatorensysteme, aus denen Qualitätsindikatoren übernommen wurden		
Indikatorensysteme		**Herkunftsland**
AHRQ	(Agency for Healthcare Research and Quality) – Evidence Reports: Breast Cancer – Evidence Reports: Colorectal Cancer – Evidence Reports: Symptoms and End-of-Life Care	USA
CMS	(Centers for Medicare & Medicaid Services)	
Georgia Cancer Coalition & IOM (Institute of Medicine)		
HBI	(Health Benchmarks Inc.)	
NCCN	(National Comprehensive Cancer Network)	
NCI	(National Cancer Institute)	
NCQA	(National Committee for Quality Assurance)	
NICCQ	(National Initiative for Cancer Care Quality)	
NQF	(National Quality Forum)	
NQMC	(National Quality Measures Clearinghouse)	
PCPI	(Physician Consortium for Performance Improvement)	
PQRI	(Physician Quality Reporting Initiative)	
QMIS	(Quality Measures Management Information System)	
QOPI	(Quality Oncology Practice Initiative)	
RAND	QA Tools (Quality Assessment Tools from Rand Health)	
BQS	(Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung)	Deutschland
WBC	(Westdeutsches Brustcentrum)	
WDC	(Westdeutsches Darmcentrum)	
NHS	(National Health System)	Großbritannien
ACHS	(Australian Council on Healthcare Standards)	Australien

Tab. 1: Indikatorensysteme, aus denen Qualitätsindikatoren für das Indikatorenvorregister übernommen wurden.

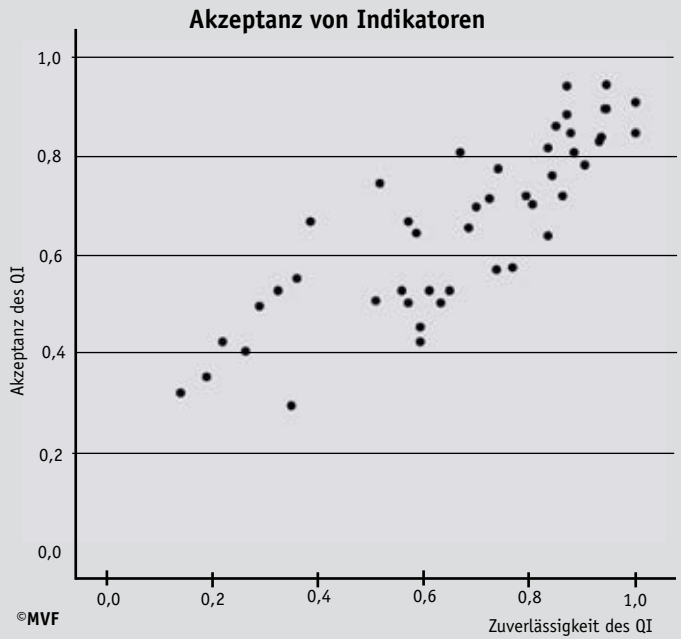


Abb. 1: Akzeptanz von Indikatoren

Behandlungsbezug aufweisen und Verbesserungen in der Behandlung in besseren Messwerten reflektiert werden (Birkmeyer et al. 2004; Klein 2010; Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2012). Daher wurde im Rahmen des Qualitätsindikatoren-Projektes des WINHO der Fokus auf Prozessqualität gelegt (Klein 2010).

Es existieren zwar Qualitätsindikatoren zur Messung der Versorgungsqualität in Deutschland, insbesondere im stationären Bereich, jedoch beziehen sich nur wenige auf die ambulante Onkologie (WINHO 2010). Daher wurde zur Entwicklung eines Sets von Prozessqualitätsindikatoren zunächst ein Indikatorenvorregister aus insgesamt 272 national und international bereits vorliegenden Indikatoren, S3-Leitlinien, Vorschlägen von Onkologen und weiteren Materialien zusammengestellt (siehe hierzu Tab. 1). Von diesen Indikatoren wurden nach einer Redundanzreduktion 67 Indikatoren in einem zweistufigen Bewertungsverfahren in Anlehnung an die international anerkannte RAND/UCLA-Methode (Brook 1994) von einem Expertenpanel bewertet und weiterentwickelt. Das Expertenpanel bestand aus Vertretern von Fach-, Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sowie niedergelassenen Hämatologen und Onkologen. Bewertungskriterien waren Verständlichkeit, Eindeutigkeit, Relevanz und Aussagekraft (Klein 2010).

Resultat dieses Auswahl- und Bewertungsverfahrens ist ein Set mit 46 evidenzbasierten, konsentierten und aussagekräftigen Indikatoren - darunter 13 WINHO-Unikate. Das WINHO-Indikatorenset lässt sich in fünf krebsentitätsübergreifende und zwei organspezifische Module zusammenfassen: Basisdokumentation, Therapieplanung und -durchführung, ganzheitliche Betreuung und psychosoziales Wohlbefinden, Schmerzmanagement und Palliativmedizin sowie die entitätsspezifischen Module zum Mammakarzinom und zu kolorektalen Karzinomen. Die beiden organspezifischen Module schließen neben Indikatoren zur Therapieplanung auch die Nachsorge mit ein. Zwar wurden die Qualitätsindikatoren primär in Hinblick auf einen Einsatz in onkologischen Schwerpunktpraxen konstruiert, sie lassen sich aber auch in der stationären Versorgung von Krebspatienten einsetzen. Wie die kürzlich abgeschlossene Studie zur Praxistauglichkeit der Indikatoren (Buschmann-Maiworm 2012) gezeigt hat, werden diese von den niedergelassenen Hämatologen und Onkologen mehrheitlich als zuverlässig eingestuft und erfahren eine recht große Akzeptanz (siehe Grafik 1). Besonders gut schneiden dabei die Qualitätsindikatoren zur Basisdokumentation und Therapieplanung und -durchführung sowie die entitätsspezifischen Indikatoren ab (Hermes/Buschmann-Maiworm 2012).

Damit die Indikatoren in der internen Qualitätssicherung und der Qualitätsberichterstattung Verwendung finden können, müssen Daten über die einzelnen Bestandteile der Indikatoren erfasst und ausgewertet werden. Während einige Qualitätsindikatoren recht einfach bzw. allgemein gehalten sind, beinhalten andere Indikatoren eine Reihe von Ausschlusskriterien, z.B. wenn eine bestimmte Therapie nicht auf einen Patienten zutrifft. Die Erhebung der Daten für diese Indikatoren ist mit einem entsprechenden Mehraufwand verbunden. Zudem sind solche spezifischen Informationen in den Patientenakten häufig in Fließtexten dokumentiert.

Diese nicht-parametrisierte Form der Dokumentation erhöht den Aufwand, der notwendig ist, um die benötigten Daten zur Qualitätsmessung durch Indikatoren – und auch für andere Auswertungen – aus den Patientendokumentationen zu extrahieren. Darüber hinaus erschweren die unterschiedlichen Dokumentationssysteme und Dokumentationsgewohnheiten in den Praxen die Datenabrufbarkeit. Aufgrund der Ergebnisse dieser Machbarkeitsanalyse - es besteht eine hohe Datenverfügbarkeit, aber tendenziell eher schlechte Datenabrufbarkeit – wurde für die bevorstehende Datenerhebung im Rahmen einer Pilotstudie zunächst ein retrospektiver Ansatz gewählt. Diese Schwierigkeiten der Datenerhebung in ärztlichen Praxen stellen sich damit gleichermaßen für die zukünftigen Datenlieferungen an die klinischen Krebsregister.

Datengrundlage in klinischen Krebsregistern nach dem Krebsplan-Umsetzungsgesetz

In Deutschland gibt es bereits eine Vielzahl an z.T. seit vielen Jahren etablierten epidemiologischen und klinischen Krebsregistern – allerdings mit unterschiedlichen Zielsetzungen und Tätigkeitsgestaltungen. Der flächendeckende Ausbau der klinischen Krebsregister ist neben der Krebsfrüherkennung zentraler Gegenstand des Gesetzentwurfs zum Nationalen Krebsplan. Dabei werden den klinischen Krebsregistern umfassende Aufgaben zugeschrieben: die Sammlung und Auswertung der Daten von möglichst allen Krebspatienten im Einzugsgebiet, die Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die einzelnen Leistungserbringer, ein Datenaustausch mit anderen regionalen klinischen Krebsregistern und mit der klinischen Krebsregistrierung auf Landesebene sowie die Bereitstellung von Daten zur Herstellung von Versorgungstransparenz. Die personenbezogenen Daten und Diagnosen sollen außerdem an epidemiologische Krebsregister weitergegeben werden, die die Häufigkeit und Überlebenswahrscheinlichkeit von Krebserkrankungen und deren Verteilung in der Bevölkerung erfassen

und auswerten. Des Weiteren werden die Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung sowie die Zusammenarbeit mit onkologischen Zentren als Aufgaben der klinischen Krebsregister genannt (siehe vorgeschlagene Änderungen des Fünften Buches Sozialgesetzbuch, §65c(1), Stand Oktober 2012).

Die Datengrundlage zur Erfüllung dieser Aufgaben soll der einheitliche onkologische Basisdatensatz mit den ergänzenden organspezifischen Modulen (z.B. zum Mammakarzinom) der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) bilden (siehe Entwurf zu §65c(1)). Der Basisdatensatz umfasst Angaben zur Identifikation des Patienten (Name, Adresse, Geburtsdaten, Geschlecht, Krankenkasse), zur Diagnose, zu Verlaufsdaten, zur Therapie (operative, Strahlen- und systemischen Therapie) sowie Abschlussdaten und Autopsiedaten (http://www.tumorzentren.de/onkol-basisdatensatz.html). In der Versorgung von Krebspatienten sind viele medizinische Fach- und Pflegekräfte sektorenübergreifend und über einen längeren Zeitraum hinweg beteiligt. In den klinischen Krebsregistern werden die behandlungsbezogenen Daten der verschiedenen Leistungserbringer zusammengeführt. Daher wird in der Begründung zum Entwurf des KFRG postuliert, dass anhand der Daten klinischer Krebsregister „sämtliche Elemente der Krebsbehandlung auf ihren Erfolg hin überprüft und beurteilt werden" können (s. S. 27). Angesichts der Ressourcenintensität, die mit einer derartig umfassenden Datendokumentation und -auswertung verbunden ist, muss der Nutzen sichergestellt werden. Die Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum flächendeckenden Ausbau klinischer Krebsregister von Prognos kommt zu einer positiven Bilanz, betont aber, „dass sich das Potential klinischer Krebsregister nur maximal aktivieren lässt, wenn tatsächlich eine bundesweit vollzählige und vollständige Dokumentation sowie eine intensive Datennutzung realisiert wird" (Blatt et al. 2010: 183).

Neben den Ansprüchen der Daten- und Ressourcensparsamkeit müssen somit auch die Datenansprüche von Akteuren, Institutionen und Programmen verschiedenster Bereiche befriedigt werden. Jedoch ist es in Anbetracht der diversen Anforderungen an die Daten fraglich, ob ein universelles Daten- und Indikatorenset für alle gleichermaßen von Nutzen sein wird (Albert/Das 2012; Claessen et al. 2011). Bereits jetzt bemängelt der G-BA die Bindung an den ADT/GEKID-Basisdatensatz, da sie dem G-BA die Möglichkeit nimmt, über den Basisdatensatz hinausgehende Anforderungen an das Disease-Management-Programm Brustkrebs zu bestimmen und eine Angleichung der Datenerfordernisse aufgrund der unterschiedlichen Zielsetzungen in der Vergangenheit bereits gescheitert ist (G-BA 2012).

Literatur

Albert, J. M./Das, P. (2012): Quality assessment in oncology. International Journal of Radiation Oncology, 83(3), 773-781.

AQUA-Institut (Institut für angewandte Qualitätssicherung und Foschung im Gesundheitswesen GmbH) (2011): Sektorenübergreifende Qualitätssicherung im Gesundheitswesen nach §137a SGB V. Kolorektales Karzinom. Abschlussbericht. Stand. 5. November 2011.

AQUA-Institut (Institut für angewandte Qualitätssicherung und Foschung im Gesundheitswesen GmbH) (2012): Qualitätsreport 2011. Göttingen.

Baumann, W./Buschmann-Maiworm, R. E./Farin-Glattacker, E. (2011): Kommunikationspräferenzen und Lebensqualität von Patienten in onkologischen Schwerpunktpraxen. Gesundheitswesen, 73(08/09), A294.

Birkmeyer, J./Dimick, J./Birkmeyer, N. (2004): Measuring the quality of surgical care - structure, process, or outcomes. Journal of the American College of Surgeons, 198(4), 626-632.

Blatt, K./Hölterhoff, M./Henkel, M./Kemper, L./Donges, D. (2010): Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister. Endbericht. Basel: Prognos AG.

Blum, T./Schönfeld, N./Kollmeier, J./Ammenwerth, W./Delis, S./Grüning, W./Nehls, W./Thiel, S./Bauer, T. T. (2012): Rationale Tumordokumentation und Qualitätssicherung zur Verbesserung der Versorgungsqualität für Lungenkrebspatienten. Pneumologie, 66(4), 224-230.

Brook, R. H. (1994): The RAND/UCLA Appropriateness Method. Clinical Practice Guideline Development: methodology perspectives. AHCPR Pub. No. 95-0009.

Bundesregierung - Bundesministerium für Gesundheit (federführend) (2012): Gesetzentwurf der Bundesregierung. Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und
zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz – KFRG). Drucksache 17/11267. http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/17/112/1711267.pdf

Buschmann-Maiworm, R. E. (2012): Entwicklung von Qualitätsindikatoren für die ambulante onkologische Versorgung in Deutschland: die Machbarkeitsanalyse. Köln: WINHO (Wissenschaftliches Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen GmbH).

Claessen, S. J. J./Francke, A. L./Belarbi, H. E./Pasman, H. R. W./van der Putten, M. J. A./Deliens, L. (2011): A new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory. Journal of pain and symptom management, 42(2), 169-182.

Donabedian, A. (1978): The quality of medical care. Science, 200(4344), 856-864.

Fitch, M./McAndrew, A. (2011): A Performance Measurement Tool for Cancer Patient Information and Satisfaction. Journal of Cancer Education, 26(4), 612-618.

G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) (2012): Stellungnahme des Gemeinsamen Bundesausschusses zum Entwurf eines Gesetzes zur Umsetzung von Empfehlungen des Nationalen Krebsplans (Krebsplan-Umsetzungsgesetz). Anhörung am 24. Juli 2012.

Geraedts, M./Jäckel, W./Thomeczek, C./Altenhofen, L./Birkner, B./Blumenstock, G./Gibis, B./Kopp, I./Kugler, C./Ollenschläger, G./Raspe, H./Reiter, A./Szecsenyi, J./Zorn, U. (2005): Qualitätsindikatoren in Deutschland. Positionspapier des Expertenkreises Qualitätsindikatoren beim Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Berlin. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 99, 329-331.

Hermes, K./Buschmann-Maiworm, R. (2012): Entwicklung von Qualitätsindikatoren für die ambulante onkologische Versorgung in Deutschland: die Machbarkeitsanalyse. Kurzfassung. Köln: WINHO (Wissenschaftliches Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen).

IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) (2012): Stellungnahme des IQWiG zum Referentenentwurf für ein Gesetz zur Umsetzung von Empfehlungen des Nationalen Krebsplans (Krebsplan-Umsetzungsgesetz). Stand 12. Juli 2012.

Klein, G. (2010): Entwicklung von Qualitätsindikatoren für die ambulante onkologische Versorgung in Deutschland. Erster Teilbericht. Köln: WINHO (Wissenschaftliches Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen GmbH).

Klingenberg, A./Nöst, S./Ludt, S./Ose, D./Szecsenyi, J. (2012): Patientenbefragungen als Element der Sektorenübergreifenden Qualitätssicherung. Funktion und Chancen aus Sicht des AQUA-Instituts. Paper presented at the 4. Qualitätssicherungskonferenz des Gemeinsamen Bundesausschusses.

Legido-Quigley, H./McKee, M./Nolte, E./Glinos, I. A. (2008): Assuring the quality of health care in the European Union. A case for action. Observatory Studies Series, 12.

Riese, C./Baumann, W. (2012): Patient-oncologist communication in office-based practices. Paper presented at the Gemeinsamer Kongress der ESHMS und DGMS: „Gesundheitliche Ungleichheit über den Lebenslauf".

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2012): Wettbewerb an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung, Sondergutachten 2012. Baden-Baden: Nomos.

Verbraucherzentrale Bundesverband (2012): Nationaler Krebsplan: Verbesserte Patientenorientierung, aber Mängel bei der Qualitätssicherung. Stellungnahme des Verbraucherzentrale Bundesverbands zum Entwurf des Gesetz zur Umsetzung von Empfehlungen des Nationalen Krebsplans (Krebsplan-Umsetzungsgesetz), 17 Juli 2012. Berlin.

WINHO (Wissenschaftliches Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen) (2010): Weiterentwicklung der Qualitätsberichterstattung der hämatologischen und onkologischen Schwerpunktpraxen in Deutschland. Werkstattbericht. Köln.

WINHO (Wissenschaftliches Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen) (2011): Qualitätsbericht der onkologischen Schwerpunktpraxen.

Ein weiterer Kritikpunkt hinsichtlich der Qualitätssicherung ist die Zuschreibung von Handlungskompetenzen zur Qualitätsverbesserung. Dies wird sowohl vom Bundesverband der Verbraucherzentrale als auch vom G-BA kritisiert, da mit den Regelungen im Gesetzentwurf Widersprüche bzw. Doppelregelungen für die Qualitätssicherung durch den G-BA und die klinischen Krebsregister entstünden (G-BA 2012; Verbraucherzentrale Bundesverband 2012). Weitere Kritik bezieht sich auf die Unvollständigkeit der erfassten Patienten bei freiwiller Teilnahme (Verbraucherzentrale Bundesverband 2012). Eine gesetzlich verpflichtende Regelung zur vollständigen Erfassung wird daher gewünscht. Auch die Aussagekraft klinischer Krebsregister hinsichtlich Nutzen und Wirtschaftlichkeit innovativer Krebstherapien - die sonst über randomisierte, kontrollierte Studien erfolgt - wurde in Frage gestellt (IQWiG 2012). Der Bundesverband der Verbraucherzentrale kommt zu dem Schluss, dass „die Krebsregister in der vorgeschlagenen Form bestenfalls einen geringen, wahrscheinlich aber keinen Einfluss auf die Qualität der onkologischen Versorgung durch die zugelassenen Leistungserbringer haben werden und damit ihr erklärtes Ziel verfehlen werden“ (Verbraucherzentrale Bundesverband 2012: 4).

Aber trotz der Kritik und zahlreichen Verbesserungsvorschläge zum KFRG werden - zumindest den Stellungnahmen zum Gesetzentwurf zufolge - der flächendeckende Ausbau der klinischen Krebsregister und die Verwendung eines bundesweit einheitlichen Datensatzes mehrheitlich begrüßt. Die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage zur klinischen Krebsregistrierung sowie der flächendeckende Ausbau bilden eine wichtige Basis zur sektorenübergreifenden Erforschung von Krankheitsverläufen und Versorgungsprozessen in der Onkologie.

Vergleich des Basisdatensatzes mit den WINHO-Qualitätsindikatoren

Ein Vergleich der benötigten Daten zur Erhebung der WINHO-Qualitätsindikatoren mit dem einheitlichen onkologischen Basisdatenblatt[1] zeigt, dass sich von den 46 WINHO-Indikatoren die Daten für nur 7 Qualitätsindikatoren vollständig und für weitere 15 Indikatoren teilweise aus dem Basisdatenblatt ableiten lassen. Die übrigen 24 Indikatoren finden keine Berücksichtigung (siehe Tabelle 2). Darunter fallen die Indikatoren zur ganzheitlichen Betreuung, Schmerzmanagement und Palliativmedizin.

Die benötigten Daten für die WINHO-Qualitätsindikatoren zur Basisdokumentation, zum Mammakarzinom und zu kolorektalen Karzinomen werden mit dem Basisdatenblatt am besten abgedeckt. Dennoch lassen sich diese Indikatoren mit den Daten aus dem Datenblatt meist nicht vollständig erheben, und etwa 30-40% dieser Indikatoren lassen sich überhaupt nicht aus dem Basisdatenblatt ableiten. Die größten Überschneidungen zwischen den WINHO-Indikatoren und dem Basisdatenblatt gibt es im Bereich der Basisdokumentation. Von den Qualitätsindikatoren zur Therapieplanung werden 8 von 14 ebenfalls nicht durch das Basisdatenblatt erfasst.

Der Vergleich der Datensätze verdeutlicht beispielhaft, dass trotz des großen Umfangs an Daten, der in klinischen Krebsregistern erhoben wird, nicht alle Ansprüche und Bedürfnisse berücksichtigt werden können. Qualitätsindikatoren, die von niedergelassenen Hämatologen und Onkologen sowie Vertretern von Patienten- und Fachorganisationen als relevant für die Messung der Versorgungsqualität von Krebspatienten eingestuft wurden, bleiben im Basisdatenblatt unberücksichtigt. Der Vergleich zu den WINHO-Prozessqualitätsindikatoren ist ein Beispiel. Aber auch andere Aspekte der Versorgung bleiben außen vor. Blum et al. (2012) verweisen darauf, bei der „klinische[n] Tumordokumentation beim Lungenkarziom, die Effekte der Umsetzung von Leitlinienempfehlungen auch unter Einschluss einer Risikoadjustierung durch Hinzunahme der o.g. Faktoren wie z.B. Komorbiditäten zu untersuchen. Neben Überlebenszeitanalysen sollte hierbei auch die bislang vernachlässigte Betrachtung der Lebensqualität in den Mittelpunkt rücken“ (Blum et al. 2012: 229).

Anzahl der Qualitätsindikatoren				
	vollständig erfasst	**teilweise** erfasst	**nicht** erfasst	**QI insgesamt**
Basisdokumentation	4 (40%)	3 (30%)	3 (30%)	10 (100%)
Ganzheitl. Betreuung	0 (0%)	0 (0%)	3 (100%)	3 (100%)
Therapieplanung	0 (0%)	6 (42,9%)	8 (57,1%)	14 (100%)
Schmerzmanagement	0 (0%)	0 (0%)	4 (100%)	4 (100%)
Palliativmedizin	0 (0%)	0 (0%)	1 (100%)	1 (100%)
Mammakarzinom	2 (22,2%)	4 (44,4%)	3 (33,3%)	9 (100%)
Kolorektale Karzinome	1 (20%)	2 (40%)	2 (40%)	5 (100%)

Tab. 2: Anzahl der Qualitätsindikatoren je Bereich, die vollständig, teilweise und nicht durch das ADT/GEKID-Basisdatenblatt erfasst werden.

Ein weiterer Aspekt, der im aktuellen Gesetzentwurf bislang nur am Rande Beachtung findet, ist die Patientenperspektive, insb. die Patientensicherheit und -zufriedenheit. Es existieren mittlerweile einige Qualitätsindikatoren und Messinstrumente zur Erfassung der Qualität aus Sicht der Patienten (Fitch/McAndrew 2011). Patientenbefragungen in onkologischen Schwerpunktpraxen über die Bedürfnisse und Präferenzen bezüglich der Arzt-Patient-Kommunikation zeigen zum Beispiel, dass die Erwartungen der Patienten an das Gespräch mit dem Onkologen hoch sind – aber in der Mehrheit der Fälle auch erfüllt werden (Baumann et al. 2011; Riese/Baumann 2012). Auch im Abschlussbericht zu kolorektalen Karzinomen des AQUA-Instituts wird vorgeschlagen, die Patientenperspektive gesondert in Patientenbefragungen zu erheben (AQUA-Institut 2011). Aktuell wird vom AQUA-Institut ein generischer Patientenfragebogen entwickelt, der in Ergänzung zu den klinischen Krebsregistern sektorenübergreifend die Versorgungsqualität aus Sicht der Patienten erfassen soll (Klingenberg et al. 2012).

Fazit

Die Diskussion um Qualitätsmessungen in der onkologischen Versorgung erlebt immer wieder neuen Aufschwung – aktuell in der Diskussion um klinische Krebsregister. Das Gesetz zum nationalen Krebsplan ist ein guter und wichtiger Schritt zu mehr Transparenz, Qualitätsmessung und -sicherung und kann wichtige Hinweise auf einige zentrale Aspekte der Versorgungsqualität in Deutschland geben und Unterschiede zwischen Regionen aufweisen. Durch die Zusammenführung der Daten in klinischen Krebsregistern können Mehrfachdokumentationen vermieden oder zumindest reduziert werden und somit ein Einsparungspotential an Ressourcen mit sich bringen.

Der Vergleich der Daten, die mit dem einheitlichen onkologischen Basisdatenblatt und mit den WINHO-Qualitätsindikatoren erhoben werden (sollen), zeigt beispielhaft, dass (1) die Daten der klinischen Krebsregister nicht Aufschluss über „sämtliche Elemente der Krebsbehandlung“ geben können, wie die Erklärung zum KFRG suggeriert, (2) sich die verschiedenen Schwerpunkte der Instrumente gut ergänzen, und dass (3) Schnittstellen in den Datenansprüchen existieren.

Aufgrund der Vielschichtigkeit und Individualität der Patientenversorgung in der Onkologie kann die Qualität der Krebsversorgung mit keinem der hier genannten Instrumente vollständig abgebildet werden, sondern immer nur bestimmte Qualitätsaspekte. Dies gilt auch für die WINHO-Prozessqualitätsindikatoren. Die Basisdaten der Krebsregister bilden eine wichtige Grundlage, sollten aber ergänzt werden durch andere Module und Instrumente (zum Beispiel Qualitätsindikatoren und Patientenbefragungen), um die verschiedenen Facetten der Patientenversorgung in der

1: Hierbei wurden die organspezifischen Zusatzmodule mit einbezogen.

Autorenerklärung

Hermes und Zimmermann sind Mitarbeiter, Baumann ist Geschäftsführer des WINHO. Schmitz ist niedergelassener Facharzt für Innere Medizin mit dem Schwerpunkt Hämatologie und internistische Onkologie und Vorsitzender des BNHO. Die Autoren haben die Auswertung der Daten sowie die Interpretation der Ergebnisse selbst durchgeführt. Die Analyse erfolgte mit finanzieller Unterstützung der Deutschen Krebshilfe und wurde vom WINHO 2012 durchgeführt.

Onkologie zu erfassen. Hierbei sollte jedoch auch eine erneute Kosten-Nutzen-Prüfung ins Auge gefasst werden. So erscheint es in einigen Fällen nicht effizient, die Daten bestimmter Qualitätsindikatoren jedes Jahr zu erheben, wie Erfahrungen aus Krankenhäusern zeigen (z.B. AQUA-Institut 2012: 139). Darüber hinaus verdeutlicht der Vergleich der Instrumente, dass Schnittstellen existieren, die eine Ressourceneinsparung potentiell ermöglichen. Die Ausarbeitung eines einheitlichen Datenformats für die klinischen Krebsregister und entsprechende Schnittstellen zur Annahme, Verarbeitung und Weiterleitung der Daten sind Aufgabe des Spitzenverbands Bund der Krankenkassen (§65 (2), Absatz 1 im Gesetzentwurf). Die Ergebnisse und Erfahrungen des Qualitätsindikatoren-Projektes des WINHO können dabei dienlich sein. Die Machbarkeitsanalyse der Indikatoren hat gezeigt, dass in onkologischen Schwerpunktpraxen zwar eine hohe Datenverfügbarkeit besteht, aber die Datenabrufbarkeit aufgrund der unterschiedlichen Dokumentationssysteme und -gewohnheiten sowie der Dokumentation von Informationen in nicht-parametrisierter Form (insbesondere in Fließtexten) tendenziell schwierig ist. Die mit der Extraktion der Daten für Qualitätsindikatoren und für klinische Krebsregister verbundenen Herausforderungen können auch als Chance für eine Weiterentwicklung von elektronischen Patientendokumentationssystemen, die eine prospektive Datenerhebung ermöglichen, gewertet und genutzt werden. Um Mehrfachdokumentationen zu vermeiden, sollte bei der Entwicklung der Schnittstellen den Leistungserbringern die Möglichkeit gegeben werden, weitere ergänzende Module zum Basisdatenblatt hinzuzufügen, so dass die für die klinische Krebsregistrierung extrahierten Daten auch für klinische Studien in den Praxen oder zur Erhebung von speziellen Qualitätsindikatoren genutzt werden können.

Measuring the quality of ambulant oncology care with data from clinical cancer registries

The cancer early detection and registry law (KFRG) is a good and important step towards more transparency, quality measurement and assurance. Indications of some central aspects of quality of care in Germany can be gained, especially from regional differences. To the extent that the data collection of the cancer registries relies solely on the uniform oncology basis dataset of the Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) and the Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) – as contemplated in the bill (as of October 2012) – some features are left unconsidered that have been rated as relevant for quality assurance by office-based hematologists and oncologists as well as by representatives from patients and professional associations. In order to achieve that all elements of cancer treatment can be tested and evaluated regarding their success (see justification on page 27 in the bill), further supplementary modules could be applied in addition to the planned organic specific modules to address those aspects of cancer care that are rather neglected in the dataset, e.g. the patient perspective or aspects of process quality as shown exemplarily in this paper.

Keywords

national cancer plan; bill; clinical cancer registries; quality indicators

Generell kann jedoch ein standardisiertes Datenblatt, ein Qualitätsindikatorenset oder ein Fragebogen nie alle Besonderheiten individueller Schicksale berücksichtigen. Die Daten der klinischen Krebsregister und Qualitätsindikatoren können helfen, unerwünschte Variabilität in der Versorgung zu minimieren, müssen dabei aber auch genug Raum für individualisierte Patientenversorgung und der Beurteilung des Arztes lassen (Albert/Das 2012). Ärzte sollten sich in ihrer Behandlung an den Bedürfnissen und Krankheitsanforderungen der Patienten richten und nicht nach schematisierten Dokumentationsanforderungen. Die Individualität der Patientenschicksale und entsprechend individualisierte Behandlungen müssen bei der Auswertung und Weitergabe der Daten berücksichtigt werden. <<

Kerstin Hermes
ist Projektleiterin am Wissenschaftlichen Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen - WINHO - GmbH. Studium der Sozialwissenschaften an der Universität Mannheim. 2012 Dissertation im Fach Humangeographie an der Macquarie University, Sydney, Australien, eingereicht. Kontakt: hermes@winho.de



Andreas Zimmermann
ist seit 2009 Mitarbeiter des Wissenschaftlichen Instituts der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen - WINHO - GmbH. Seit 2010 Doktorand am Zentrum für Gefäßchirurgie der Uniklinik Köln. Seit 2007 bis voraussichtlich Mitte 2013 studiert er Humanmedizin an der Universität zu Köln. Kontakt: zimmermann@winho.de



Dr. Walter Baumann
ist Geschäftsführer des Wissenschaftlichen Instituts der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen - WINHO - GmbH. Studium der Soziologie an der Universität Marburg. Tätigkeiten am Institut für Medizinsoziologie der Universitätsklinik Frankfurt sowie bei verschiedenen Trägern der gesetzlichen Renten- und Krankenversicherung. Kontakt: baumann@winho.de



Priv. Doz. Dr. Stephan Schmitz
ist Facharzt für Innere Medizin mit dem Schwerpunkt Hämatologie und internistische Onkologie. Studium der Physik und der Medizin in Köln und Aachen, Assistenzarzt und Oberarzt an der Universitätsklinik Köln, Habilitation im Fach Innere Medizin. Er praktiziert seit 1997 als niedergelassener Arzt in einer Gemeinschaftspraxis in Köln. Kontakt: schmitz@oncokoeln.de

